Validité des guidelines émises (Partie n°2)

Clinical guidelines for children and adolescents experiencing gender dysphoria or incongruence: a systematic review of recommendations - Directives cliniques pour les enfants et les adolescents souffrant de dysphorie de genre ou d'incongruence : une revue systématique des recommandations

Jo Taylor, Ruth Hall, Claire Heathcote, Catherine Elizabeth Hewitt, Trilby Langton, Lorna Fraser

Objectif

Évaluer le contenu des guidelines, et faire une synthèse de leurs recommandations.

Cette revue est la seule qui évalue et synthétise toutes les guidelines émises mondialement.

Méthodes

- · Revue systématique et synthèse narrative
- Recherches dans les moteurs suivants: MedLine, Embase, CINAHL,
 PsycINFO, Web of Science, jusque'avril 2022.
- Double lecture indépendante
- Méthode d'analyse de la qualité des guidelines : AGREE II (Appraisal of Guidelines for Research & Evaluation II).
- Publications en Anglais entre 1998 et 2022 (toutes les guidelines sauf 2 sont publiées après 2010).
- 23 guidelines identifiées

Résultats

Cette revue systématique s'inscrit dans la lignée de revues récemment publiées, qui avaient déjà émis des réserves quant à la validité des guidelines répandus internationalement (Dahlen, Ziegler), qui pointaient déjà un manque de clarté et de rigueur dans leur développement méthodologique, de même qu'un manque de transparence dans les liens éditoriaux (ref Ziegler). Cependant, chacune de ces deux revues systématiques ne se concentre que sur un sous-groupe de guidelines.

La revue systématique réalisée dans le cadre de la Cass Review se concentre sur toutes les guidelines disponibles.

Sur les 23 guidelines identifiées :

- 4 guidelines sont internationales: Society for Adolescent Health and Medicine, Initial clinical guidelines for co-occurring autism spectrum disorder and gender dysphoria or Incongruence in adolescent, Standards of care for the health of transgender and gender diverse people, version 8, et Endocrine Society.
- 3 guidelines sont régionales : un qui recouvre l'Europe (European society for sexual medicine position statement "assessment and hormonal management in adolescent and adult trans people, with attention for sexual function and satisfaction), 1 qui recouvre l'Asie and the Pacific: Health Policy Project, Asia Pacific Transgender Network, United Nations Development Programme.
 Blueprint for the provision of comprehensive care for Trans people and Trans communities in Asia and the Pacific. Futures Group, Health Policy Project; 2015., 1 qui recouvre les caraïbes).
- Les autres guidelines sont nationales : 4 des USA, 2 d'Espagne, 1 d'Australie, du Canada, du Danemark, de la Finlande, de l'Italie, de Nouvelle-Zélande, de Norvège, d'Afrique du sud, de suède, et 1 de l'UK.

Les guidelines en général sont influencées par la version 7 des guidelines de la WPATH publiée en 2012, et les versions de 2009 et de 2017 de l'Endrocrine Society.

a) Synthèse des guidelines :

Elles se focalisent sur les traitements médicaux plutôt que les soins psychosociaux.

b) Modèle de soins :

La plupart des guidelines décrivent la nécessité d'une approche pluridisciplinaire associant soins de santé mentale et endocrinologie. Certaines décrivent des liens avec d'autres services de santé mentale.

(surtout les guidelines finlandaises). La plupart distinguent la période prépubère de la période pubère.

8 des guidelines utilisent le principe de l'affirmation de genre comme un principe de soin acquis.

c) Ce que les guidelines évaluent :

Trop d'hétérogénéité sur les critères d'éval. Bien que toutes les guidelines reconnaissent la nécessité du soin psychosocial, certaines guidelines indiquent que le soin n'est pas nécessaire pour tous, surtout si « l'identité de genre est stable », et qu'ils ont « une famille et une école qui sont des environnements favorables »... ce qui se démarque des recommandations de départ qui pointaient les soins psychosociaux comme la base du traitement.

...

Hétérogénéité +

Conclusions

Il y a des zones d'accord et des zones de divergence entre les guidelines.

Points d'accord: Tous les guidelines suivent le Dutch Protocol (soins psychosociaux pendant la période pré-pubertaire, interventions hormonales pour les adolescents qui rencontrent les critères d'éligibilité prodigués par une équipe multidisciplinaire). Cette approche continue de dominer les guidelines cliniques alors qu'il y a un manque de preuve de haut-niveau à l'égard de ces traitements.

Consensus sur le fait que les adolescents en milieu d'adolescence présentant une dysphorie de genre doivent également être « dépistés » pour l'autisme.

Points de divergence :

- O Le Dutch Protocol initial indiquait qu'il fallait avoir une dysphorie de genre de longue date (early onsert), , aggravée lors de la puberté, avec un âge minimum pour initier les traitements. Les guidelines suivantes , basées sur la V.7 de la WPATH ont retiré le critère d'âge minimum. Les guidelines Suédois l'ont réintroduit, tout comme la Finlande. Toutes deux recommandent que les soins soient appliqués dans un cadre de recherche clinique, et dans des centres spécialisés (en considérant ce protocole comme expérimental).
- Ceci diffère considérablement d'autres guidelines qui identifient la réversibilité des bloqueurs de puberté comme justification clé de son utilisation

en pratique de routine, malgré le manque de données sur les effets à longterme.

- Manque de précisions autour de la méthodologie d'évaluation et des objectifs de l'approche clinique. Sur quelles bases détermine-t-on l'éligibilité à un traitement ?
- O Manque de précision sur les soins psychosociaux à apporter, et sur la manière de gérer les comorbidités associées.
- O Manque de précisions sur certains sous-groupes (milieu d'adolescence...)
- Manque de précisions sur la gestion des patients qui désistent, détransitionnent ou retransitionnent.

Les guidelines prennent pour acquis l'affirmation de genre, alors qu'il y a un manque de données evidence-based en faveur de l'affirmation. Les guidelines les plus récentes manquent de description quant aux objectifs de l'évaluation clinique, ne précisent pas QUAND les interventions psychosociales ou hormonales doivent être offertes, ni SUR QUELS CRITERES.